

Immunization Registry Moderator's Guide FINAL

NOTA:

- Todos los participantes son padres de niños menores de seis años
- Algunos grupos tendrán participantes con diploma de bachillerato o menos
- Algunos grupos incluirán participantes con un nivel educativo más allá del bachillerato

COMENTARIOS INICIALES E INTRODUCCION (10 mins.)

- Dar la bienvenida, agradecer a los participantes por acceder a participar
- Explicar lo que es un grupo de enfoque, el propósito del mismo (obtener diferentes ideas que tiene la gente acerca de la vacunación), el proceso y las reglas básicas de la discusión
- Motivar a los participantes a que se expresen abiertamente sin esperar un consenso
- Hacerles notar los aparatos de grabación y los observadores (miembros del equipo de investigación); asegurar la confidencialidad de sus opiniones

Comencemos con una introducción de cada uno de nosotros. Probablemente recuerden que en la invitación a participar, se les hicieron algunas preguntas sobre sus niños. Quisiéramos continuar con ese tema. Díganos su nombre, las edades de sus niños y algunas actividades que disfrutaban realizar con ellos.

Section 1

LA VACUNACION EN GENERAL Y EL CUIDADO DE LA SALUD (15 mins.)

I. Prevención (5 mins.)

Algo en lo que todos podemos estar de acuerdo es que queremos que nuestros niños no se enfermen. ¿Cuáles son las ENFERMEDADES en las que ustedes como padres están más preocupados? [NOTA: El moderador debe enfocar a los participantes en las peores enfermedades (no en el resfriado común, por ejemplo).]

II. Vacunación (10 mins.)

, Hay varias cosas que los padres pueden hacer Para prevenir que sus niños adquieran las enfermedades que acabamos de discutir. Hablemos específicamente sobre vacunación. [NOTA: El moderador hará saber a los participantes que dado el propósito de la discusión, está BIEN usar las palabras “inmunización” y “vacunación” indistintamente.] Como padres de niños pequeños, probablemente saben sobre el calendario de vacunación recomendado para niños. La mayoría de los padres siguen el calendario de vacunas recomendado. Sé que algunos padres tienen razones personales para no seguir este calendario. Sus opiniones y razones para no vacunar a sus niños son también importantes para mí, por lo que me gustaría mucho escuchar sus puntos de vista. Recuerden que estamos aquí para expresar todas las opiniones diferentes que tienen sobre la vacunación. Quiero oír a todos expresar sus opiniones.

a. Hablemos sobre las RAZONES POR LAS QUE ALGUNAS PERSONAS SE VACUNAN y POR LO QUE ALGUNAS NO LO HACEN. Comencemos con las razones por las que algunas personas se vacunan (alterne la introducción de estos temas de grupo en grupo, es decir, para el siguiente grupo, comience con las razones por las que la gente no se vacuna).

b. Ahora, ¿cuáles son algunas de las razones para no vacunarse?

c. ¿Cómo saben cuándo le corresponde a su niño ser vacunado?

[NOTA: El moderador se abstendrá lo mas que pueda antes de mencionar cualquiera de los puntos que aparecen a continuación. Permitirá a los participantes listar tantos puntos como sea posible antes de ofrecer alguna opción.]

Explore sobre: --Recordatorio de la oficina o clínica médica

--Tarjeta de vacunación

--Recordatorio de la escuela o guardería

d. ¿Qué ideas tiene sobre las formas más fáciles de saber qué vacunas tiene su niño o cuáles necesitará en el futuro?

Section 2 IMMUNIZATION REGISTRIES (10 mins.)

I. ANTECEDENTES (10 mins.)

En lo que resta de nuestra sesión, me gustaría que hablásemos sobre algo llamado registro de vacunación.

Permítanme comenzar dándoles alguna información básica sobre estos. Los oficiales de salud pública quieren hacer el proceso de vacunación tan fácil como sea posible, tanto para los padres como para los proveedores del servicio de cuidado de la salud. Una forma de hacer esto, es a través de registros de vacunación. Los registros de vacunación contienen información sobre las vacunas que un niño ha recibido. El propósito de los registros de vacunación es el que los proveedores de servicios del cuidado de la salud, tengan un acceso fácil a la información sobre el historial de vacunación de su niño. El PUBLICO EN GENERAL no tiene acceso esta información. No se trata de un REGISTRO NACIONAL, donde toda la información se guarda en un solo lugar. Cada estado o área PUEDE COMUNICARSE A TRAVES DE LA COMPUTADORA a otros estados o áreas.

Hay algunas cosas básicas que un registro puede hacer: (El moderador distribuirá hojas con una lista de puntos que leerá a los participantes.)

- Permite que el historial de vacunación completo de su hijo(a) esté disponible para todos los médicos o clínicas que su hijo(a) vé en la zona donde usted vive.
- Le indica al médico qué vacunas su hijo(a) ya ha recibido y cuáles le tocan recibir.
- Puede reproducirle una copia del historial de vacunación de su hijo(a) si la necesita para que su hijo(a) vaya a la escuela, guardería infantil o campamento.
- Ayuda a los médicos a recordarle cuándo le toca la siguiente vacuna a su hijo(a) o si le hace falta alguna.
- Si usted se muda a otra zona, puede transferir el historial de vacunación de su hijo(a) a su nuevo médico o clínica y al

registro de su nueva localidad, de manera que la lista de vacunas de su hijo(a) esté en una sola lista.

Les estaré dando más detalles sobre los registros en un momento, pero primero, basado en esta información básica, díganme ¿cuáles son sus reacciones iniciales a la idea de un registro.

Explore:

- ¿Qué le llama la atención sobre este registro?
- ¿Qué preocupaciones le surgen inmediatamente?
- ¿Qué otras preguntas le gustaría que le contestáramos?
- ¿Alguien de ustedes ha escuchado hablar sobre registros de vacunación antes de esta discusión?
- ¿Cómo supieron de esto?
- ¿Alguien en el grupo tiene un niño que ya está en el registro de vacunación?

II. CONTENIDO DE LOS REGISTROS (15 mins.)

Permítanme decirles algo más sobre qué información se incluye en el registro de vacunación. (El moderador distribuye folletos con una serie de puntos y los lee. Si alguien pregunta, el moderador puede aclarar que el número de lote se refiere al grupo de donde viene la vacuna.)

La siguiente información se encuentra en el folleto:

El sistema mantiene al día la siguiente información para cada vacuna que recibe su niño:

- Tipo de vacuna (p. ej. polio, sarampión)
- Fecha en que fué administrada la vacuna
- Compañía que hizo la vacuna
- El número de lote de la vacuna

También puede contener información tal como:

- El nombre completo del niño
- La fecha de nacimiento del niño
- El sexo del niño
- Nombre completo de la madre (incluyendo el apellido de soltera)

A. ¿Cuál es su REACCION INICIAL al ver el TIPO DE INFORMACION que se incluye típicamente en un registro de vacunación?

Explore para:

¿Con qué información se siente MAS COMODO (A) ? ¿POR QUE?

¿Con qué información se siente MAS INCOMODO (A) ? ¿POR QUE?

B. ¿COMO SE SENTIRIA si su DIRECCION y NUMERO TELEFONICO estuviesen incluidos en el registro de vacunación?

C. ¿COMO SE SENTIRIA si su NUMERO DE SEGURO SOCIAL O EL DE SU NIÑO se incluyesen en el registro de vacunación?

D. ¿COMO SE SENTIRIA si ustedes estuviesen TAMBIEN INSCRITOS(AS) en un PROGRAMA como el WIC (Women, Infants and Children) o MEDICAID y su número del WIC o MEDICAID ESTUVIESEN EN EL REGISTRO DE VACUNACION?

III. ACCESIBILIDAD (10 mins.)

Ahora hablemos específicamente sobre QUIEN VA A TENER ACCESO a esa información en el registro.

A. ¿QUIEN DEBE tener acceso?

1. ¿Hay alguna **circunstancia** en la que la **gente que acaba de mencionar NO debe** permitírsele el acceso?

B. ¿QUIEN NO DEBE tener acceso?

1. ¿Hay Alguna **circunstancia** en la que la **gente que acaba de mencionar DEBE** permitírsele el acceso?

C. ¿Cómo se sentiría si supiera que el registro podría estar ENLAZADO POR COMPUTADORA A OTROS SISTEMAS que tienen información sobre su salud? Por ejemplo, el programa del sistema WIC , el sistema Medicaid, o un sistema que rastree las encuestas de envenenamiento por plomo? (Nota al moderador: Esta pregunta es diferente de la anterior sobre el WIC y Medicaid en que en la anterior sólo estábamos hablando de tener SIGNOS DE IDENTIFICACION incluídos en el registro de vacunación. Ahora, estamos hablando de ENLACE entre sistemas.)

(NOTA: El moderador escudriñará si los siguientes grupos o individuos deben tener acceso, si es que no son mencionados por nadie, y si el tiempo lo permite.)

Probe for:

- escuelas
- administradores de guarderías
- investigadores (científicos)
- aseguradoras médicas

IV. CONSENTIMIENTO E INCLUSION (20 mins.)

Hablemos sobre cómo LLEGA LA INFORMACION AL REGISTRO. Los estados tienen DIFERENTES LEYES y POLITICAS respecto al COMPARTIR INFORMACION y a la PARTICIPACION en registros de vacunación.

Quiero describirles LAS FORMAS MAS COMUNES en que los estados manejan estos asuntos.

- En la MAYORIA de los estados, la información de vacunación de un niño NO SE INCLUYE en un registro HASTA QUE LOS PADRES son NOTIFICADOS y TIENEN LA OPORTUNIDAD de decidir si la información puede ser incluida. SI LOS PADRES NO QUIEREN que la información sea incluida, entonces ELLOS DEBEN TOMAR UNA ACCION ESPECIFICA como decirle a la persona apropiada o firmando una forma. A esto se le llama “OPTAR POR NO PARTICIPAR (OPTING OUT)” del registro. Si los PADRES NO RESPONDEN a la notificación, entonces SE DA POR SENTADO que los padres están DE ACUERDO en que se incluya la informacion de vacunación del niño en el registro.
- En algunos estados, TODOS LOS PADRES DEBEN DAR UN PERMISO EXPLICITO antes que cualquier información sobre vacunación sea incluida en el registro. Típicamente, HAY UNA FORMA que ellos deben FIRMAR. A esto se le llama “CONSENTIR”. Esto es DIFERENTE a LA OTRA LEY de la que hablamos anteriormente. En esta situación, la gente que mantiene el registro NO LE ESTA PERMITIDO DAR POR SENTADO que los padres quieren que la información sea incluida a menos que los padres les digan directamente que ESTAN DE ACUERDO.
- En unos cuantos estados, la ley exige que la información sea incluida en el registro. Los padres no tienen la oportunidad de dar su consentimiento para que el niño esté en el registro. Igualmente, los padres no tienen la opción de retirar del registro la información de su niño.

Hablemos sobre cómo se siente acerca de cada una de las siguientes opciones:

- 1. Supongamos que viven en un estado donde la información de vacunación de su niño entrará en el registro a menos que ustedes actúen para que la información no sea incluida. Recuerden que a este tipo de acción le llamé "optar por no participar (opting out)". ¿Cómo se sentirían con esta política?**

Explore las siguientes respuestas:

- Aquéllos que desean optar por no participar, ¿por qué?
- ¿Hay alguna inquietud sobre el dar por sentado que los padres están de acuerdo si no responden a la notificación?
- ¿Cuáles son las ventajas/desventajas para la salud general del público?

- 2. Supongamos que vive en un estado donde la información de vacunación de su niño no será incluida en el registro a menos que ustedes den un permiso verbal o escrito. Recuerden que a este tipo de acción la llamé "consentir". ¿Qué cree usted sobre esta política?**

Explore las siguientes respuestas:

- ¿Por qué es importante o no el consentir?
- ¿Cuáles son las ventajas/desventajas para la salud general del público?

- 3. Supongamos que vive en un estado donde la información de vacunación de su niño será incluida en el registro automáticamente y no hay oportunidad de negar la opción o consentir. ¿Qué cree usted sobre esta política?**

Explore las siguientes respuestas:

- ¿Cuáles son las ventajas/desventajas para la salud general del público?

Section 3

FINALIZAR Y CERRAR (15 mins.)

Hemos hablado sobre lo que es el registro de vacunación, la información que contiene, quién tiene acceso, y cómo llega la información allí. Considerando todo lo que hemos hablado esta noche, díganme:

¿Cuáles son los BENEFICIOS más importantes que ustedes ven?:

(Moderador: Si los siguientes puntos no han sido mencionados como beneficios por alguien del grupo hasta ahora, entonces, preséntelos para ver cómo reaccionan los participantes. No los mencione hasta que tenga una buena oportunidad para hacerlo espontáneamente.)

Explore sobre:

- Reduce la posibilidad de que un niño sea vacunado varias veces contra la misma enfermedad debido a la falta del historial de vacunación, mudanza, cambio de médico o clínica, etc.
- Asegura que un niño con una condición médica en particular no reciba una vacuna que podría ser potencialmente dañina.

¿Cuáles son sus mayores INQUIETUDES y cuáles son los mayores RIESGOS que ustedes ven?

(Moderador: Si los siguientes puntos no han sido mencionados como beneficios por alguien del grupo hasta ahora, entonces, preséntelos para ver cómo reaccionan los participantes. No los mencione hasta que tenga una buena oportunidad para hacerlo espontáneamente.)

Explore para:

- Cumplir las leyes (asuntos de migración y naturalización)
- El gobierno tiene demasiada información
- Mantenerse informado de la salud de los niños
- Negar beneficios médicos
- Negación al acceso de guarderías y escuelas
- Asuntos de custodia (p. ej., ex-cónyuge obtiene el domicilio)

Casi se nos terminó el tiempo. Voy a salir a revisar si sus sobres están listos.

Mientras tanto, voy a pedirles que usen una hoja de papel y pluma para contestar esta pregunta. Si hubiese algo que ustedes puedan decir a la gente responsable del funcionamiento del registro, ¿qué les dirían?

(El moderador sale del cuarto, se revisa si los observadores tienen más preguntas)

Al regresar, el moderador:

1. Revisará las respuestas a la pregunta planteada
2. Hará cualquier pregunta adicional que tengan los observadores
3. Agradecerá a los participantes por su asistencia y comentarios
4. Terminará oficialmente la sesión

TOTAL PLANNED TIME: 1 Hour and 45 Minutes